#### Forskningsservice Dato 26. marts 2020

Projekt nr. 706502/ Jørn Korsbø Petersen

**Ændringer den 25. februar 2020**

Projektet ønskes opdateret tid, efter vores projektdatabase er blevet opdateret med de nyste tilgængelige registre.

**Ændringer den 18. juni 2018**

Projektet ønskes også opdateret i tid, samt udvidet 2 datasæt ”lqts\_icd\_19mar2019.sas” og

”LQTS ICD 190305.xlxs”, første datasæt indeholder ICD behandling fra hjertestarter og skal benyttes til at undersøge risikoen for at komme på plejehjem og dødeligheden for patienter med hjertesygdom som er blevet behandlet med en hjertestarter sammenlignet med baggrundsbefolkningen. Andet datasæt er parameterforklaringer til første datasæt.

**Ændringer den 11. september 2018**

Projektet ønskes udvidet med sygesikringsdata med henblik på at undersøge forskelle i lægekontakt i forskellige socioøkonomiske grupper, og deres betydning for død og hospitalsindlæggelser blandt danske hjertesvigtpatienter. Herudover er diag og opr udvidet med uafsluttede kontakter i LPR.

**Ændringer den 23. maj 2018**

Projektet ønskes opdateret med et register over højresidige hjertekateterisationer (RHC\_Rigshosp\_160518) udført på Rigshospitalet mellem 2002 og 2012, for at kunne undersøge hvorvidt rettidig henvisning til udredning for hjerteinsufficiens kan have indflydelse på outcome for hjerteinsufficienspatienter sammenlignet med baggrundsbefolkningen. Herudover er projektet opdateret i tid.

**Ændringer den 23. november 2017**

Projektet er ønskes udvidet med følgende lægemidler:

A - for at kigge på tarm- og andre fordøjelsesorgansygdomme forud for HF

B03 - for at kigge på anæmimidler forud for HF (anæmi er prognostisk dårligt forud for HF)

H - stofskifte- og hormonsygdomme, for at kigge på thyroidealidelse og steroid/andet hormonforbrug forud for HF

J + P - antibiotika og antimicrobe midler, for at kigge på infektion forud for HF

L - cancerlægemidler, for at kigge på cancer forud for HF

M - gigtlægemidler, for at kigge på gigtsygdomme forud for HF

N03 - antiepileptika, for at kigge på epilepsi, angst og anden psykiatrisk lidelse forud for HF

N07BB - Er ikke mulige kandidater til hjertetransplantation og skal kunne frasorteres

N07BC - Er ikke mulige kandidater til hjertetransplantation og skal kunne frasorteres

R - respirationslægemidler, bl.a. for at kigge på KOL og anden lunge-, astma- og allergi-sygdomme forud for HF

Projektet ønskes også opdateret i tid, samt med variablen c\_indm fra landpatientregisteret, da følgende ændring for variablen c\_pattype er sket og man forsat ønsker at skelne skadestuepatient fra ambulant patient:

”I 2014 udgik skadestuepatient (3) og blev erstattet af ambulant patient (2) med indskrivningsmåde akut (c\_indm=1). ”

**Ændringer 19. oktober 2017**

Projektet er ønskes udvidet med eksterne data fra patienter set på kardiologisk afdelinger i Danmark. Datasættet omhandler compliance informationer som er en essentiel ift. forebyggelse af kardiovaskulære komplikationer og arytmi risiko blandt patienter med hjertesygdom. Hvilket skal medvirke til at opnå forståelse for hvordan patienter compliance kan have betydning for at komme på plejehjem eller for dødeligheden. Datasættet lqts\_db\_v5\_18102017.sas indeholder førnævnt informationer på de omtalte patienter.

**Ændringer den 20. juni 2017**

Projektet er udvidet med demens og depression diagnoser ICD-10: DF00-DF03, DF32-DF33 og ICD-8: 3004 fra LPR, samt alle ICD-10 og 8 diagnoser fra det Centrale Psykiatri Register (LPSYDIAG). Yderligere ønskers følgende lægemidler tilføjelse: N02, begrundelse ældre smertetilstande kan nedsætte deres funktionsniveauet og evnen til at klare sig i eget hjem og dermed større sandsynlighed for at komme på plejehjem. N04 det er velkendt at patienter med fremskreden parkinson ofte ikke kan klare sig i eget hjem og dermed øget risiko for at komme på plejehjem. Parkinson-diagnosen er allerede i datasættet, men for at fange alle patienter, bla. de der behandles ved egen læge, er det nødvendigt med adgang til medicin for at identificere patienterne. N06-N05 demens og depression er hyppigt forekommende i de ældste aldersgrupper og disse to sygdomme er blandt de største prædiktorer for at komme på plejehjem, hvilket også er grunden til de tidligere nævnt diagnoser ønskes.

**Ændringer den 8. juni 2017**

Tilføjelse af kommune data, til undersøgelse af socioøkonomiske forskelle i forekomst og dødelighed af hjertesvigt.

### Indstilling om godkendelse af projekt

### Autoriseret institution (projektejer og dataansvarlig[[1]](#footnote-1))

Institutionens navn: Autoriseret Institution: 198 - Herlev og Gentofte Hospital, Afdeling for Hjertesygdomme

### Projekttitel

Hjerteinsufficiens og plejehjem

### Projektbeskrivelse

Formålet med projektet er undersøge risikoen for at komme på plejehjem og dødeligheden for patienter med hjerteinsufficiens sammenlignet med baggrundsbefolkningen. Vi ønsker at belyse hvordan køn, alder, socioøkonomisk status og ko-morbiditeter påvirker outcome’s for hjertes insufficiens patienter sammenlignet med baggrundsbefolkningen.

### Population

Da vi netop ønsker at inddrage befolkningens risiko, vil dette studium kræve adgang til hele befolkningen i en årrække. Derfor er populationen alle danskere i live den 1. januar 1995.

Dette er nødvendigt for at sikre at matching med baggrundsbefolkningen sker med korrekt statistisk metode.

Hvis et studium alene skal vurdere relative forskelle, så vil en matchet kontrolgruppe være tilstrækkelig. Formålet med det aktuelle studium er lige som de fleste af vore andre studier også at vurdere den samlede betydning i en befolkning. Vi skal derfor kunne præsentere det samlede antal af et givet endepunkt i befolkningen således at vi kan belyse hvor stor en del af den samlede belastning der kommer fra de subgrupper vi interesserer os for. Dette skal kunne gentages i undergrupper af alder, køn, tidsperiode med videre således at vi har brug for at kende eventrater i talrige subpopulationer. Derudover skal vi som hovedregel også præsentere absolut risiko til forskellige tider efter forskellige mærkehændelser i sygdomsforløb.  Hver af disse kan analyseres med passende “risk set matching”, men de matchede populationer bliver forskellige for hver analyse.

Vi ønsker senere at opdatere en gang årligt til og med 2026.

### Variabelindhold

1. Udvalgte diagnoser:
2. ICD10 koder: Diagnosegrupper A, B, C, D, E, G, H, I, J, K, L, M, N, O, Q, R, S, T, Z
3. ICD8 koder: 000-289, 320-759, 780-789, N800-N999, Y00-Y89
4. Udvalgte operationer/undersøgelser/behandlinger:
5. SKS-koder: KF, KN, KJ, KP, KX, B, U
6. Brug af pleje i eget hjem (AEFV, AELH, AEPB, AETR)
7. Plejehjem
8. Død og dødsårsager
9. DREAM
10. Husstandsindkomst
11. Indvandringer/udvandringer (POP)
12. Uddannelse

### Særligt vedr. lægemiddelsdata

Projektet indeholder lægemiddeldata.

For ATC-koder:

Afgrænsning af ATC-koder på hovedgruppe niveau:

A, B03, C, H, J, P, L, M, N03, N07BB, N07BC, R

### *Offentliggørelse af resultater*

Resultatet af denne undersøgelse forventes offentliggjort på følgende måder:

I forbindelse med projektet vil der løbende blive fokuseret på at rapportere resultater. Da resultaterne berører emner af stor betydning for den danske sundhedspolitik, vil der blive lagt vægt på offentliggørelse til dagspresse og andre medier. Yderligere vil resultaterne blive forelagt på relevante videnskabelige møder og konferencer samt søgt offentliggjort i internationale tidsskrifter

### *Perspektivering*

Det forventes at projektet vil generere ny viden som kan anvendes til at opnå en bedre forståelse af hvordan køn, alder, socioøkonomisk status og ko-morbiditeter påvirker outcome’s for hjertes insufficiens patienter sammenlignet med baggrundsbefolkningen samt hvordan dette ændres over tid. Herunder hvordan disse forhold kan have betydning for den dansk folkesundhed, især forventes det at projektet vil bidrage med viden der kan anvendes i diskussioner om, og prioriteringer vedrørende sundhedspolitik i Danmark.

**Data som ikke kommer fra Danmarks Statistik**

Ved projekt start var der ingen, men har senere fået tilføjet nogle se venligst ændringerne overfor for yderligere info.

**Projekts slutdato**

Der ønskes adgang til data frem til og med 23. august 2029.

### Autoriserede forskere

*Foruden nedenstående oplysninger, så se venligst FSE-BOA for yderligere info.*

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Navn** | **Stillings- betegnelse** | **Ansættelsessted\* (Institution & Afdeling)** | **Ident\*\*** | **e-mail** | **Mobil** | **Fysisk token\*\*\* ønskes  (Ja/Nej)** | **Hjemsendelse tillades**  **(Ja/Nej)** | **Forskeraftale på engelsk\*\*\*\***  **(Ja/Nej)** |
| **Kontaktperson** | | | | | | | | |
| Gunnar H. Gislason |  |  | ZYQ |  |  |  | JA |  |
| **Øvrige personer** | | | | | | | | |
| Christian Torp-Pedersen |  |  | ZYP |  |  |  | JA |  |
| Mikkel Porsborg Andersen |  |  | FBXJ |  |  |  | JA |  |
| Lærke Smedegaard Petersen |  |  | FCAS |  |  |  | NEJ |  |
| Rasmus Rørth |  |  | FBMR |  |  |  | NEJ |  |
| Christian Madelaire Rasmussen |  |  | FAYN |  |  |  | NEJ |  |
| Louise Hagengaard |  |  | FCKJ |  |  |  | NEJ |  |
| Kristian Aasbjerg Andersen |  |  | WON |  |  |  | JA |  |
| Jawad Haider Butt |  |  | FCUG |  |  |  | NEJ |  |
| Maria Weinkouff Pedersen |  |  | FFRC |  |  |  | NEJ |  |
| Thomas Alexander Gerds |  |  | WJA |  |  |  | NEJ |  |
| Kristian Hay Kragholm |  |  | FAWN |  |  |  | JA |  |
| Charlotte Andreasen |  |  | FEXT |  |  |  | JA |  |
| Eva Borgersen |  |  | FGGW |  |  |  | NEJ |  |
| Søren Lund Kristensen |  |  | WTV |  |  |  | JA |  |
| Paul Blanche |  |  | FBVQ |  |  |  | JA |  |
| Peter Weeke |  |  | YET |  |  |  | JA |  |
| Thomas Steen Gyldenstierne Sehested |  |  | FBXS |  |  |  | NEJ |  |
| Rikke Nørmark Mortensen |  |  | FAVA |  |  |  | NEJ |  |
| Martin Longhi Engelbrecht |  |  | FHZO |  |  |  | NEJ |  |
| Jeppe Ekstrand Halkjær Madsen |  |  | FIVJ |  |  |  | NEJ |  |
| |  |  | | --- | --- | | Thomas Hadberg Lynge |  | |  |  | FEJJ |  |  |  | NEJ |  |
| Camilla Helene Bang Jespersen |  |  | FIVQ |  |  |  | NEJ |  |
| Johanna Krøll |  |  | FIYX |  |  |  | NEJ |  |
| Anojhaan Arulmurugananthavadivel |  |  | FKNU |  |  |  | NEJ |  |
| Signe Riddersholm |  |  | FEKO |  |  |  | JA |  |
| Lucas Malta Westergaard |  |  | FGWB |  |  |  | NEJ |  |
| Asbjørn Ettrup-Christensen |  |  | FJBJ |  |  |  | NEJ |  |

*\*Hvis forskere med adgang til projektet skifter arbejdsplads, skal Danmarks Statistik underrettes, så Danmarks Statistik kan vurdere, om personen kan bevare sin adgang.*

*\*\* Forsker-ident tildeles først, når der er underskrevet en Forskeraftale mellem forskeren og Danmarks Statistik.*

*\*\*\*Fysisk token tildeles forskere med et udenlandsk mobilnummer og forskere, som enten ikke ejer en mobil eller opholder sig et sted uden mobildækning.*

*\*\*\*\* Udfyldes kun for nye engelsktalende forskere, der ikke har indgået forskeraftale med Danmarks Statistik og projektejer.*

### Underskrift

Dataansvarlig bekræfter, at den konkrete behandling er lovlig i henhold til databeskyttelsesforordningen artikel 6.

**På vegne af den dataansvarlige**

|  |  |
| --- | --- |
| Navn: | Mikkel Porsborg Andersen |
| Stilling: | Datamanager |
| Dato: | 19-03-2020 |
| Underskrift: | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

**Godkendt til ekstern adgang**

|  |  |
| --- | --- |
| Navn: | Ivan Thaulow |
| Stilling: | Kontorchef |
| Dato: |  |
| Underskrift: | \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ |

1. . **Data*ansvarlig*** skal være en fysisk eller juridisk offentlig myndighed, en institution eller et andet organ, der alene eller sammen med andre afgør, til hvilke formål og med hvilke hjælpemidler, der må foretages behandling af personoplysninger. Enkeltpersoner kan ikke godkendes som projektejere under Danmarks Statistiks mikrodataordninger

   **Data*behandler*** skal være en fysisk eller juridisk offentlig myndighed, en institution eller et andet organ, der behandler personoplysninger på den dataansvarliges vegne. [↑](#footnote-ref-1)